

Федеральное государственное автономное
образовательное учреждение
высшего образования
«СИБИРСКИЙ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ»
Институт педагогики психологии и социологии
Кафедра общей и социальной педагогики

УТВЕРЖДАЮ
Заведующий кафедрой
А.К. Лукина
подпись инициалы, фамилия
« » 2017 г.

БАКАЛАВРСКАЯ РАБОТА

Направление подготовки 44.03.02 Психолого-педагогическое образование

Профиль подготовки 44.03.02.00.05 Психология и социальная педагогика

ИЗУЧЕНИЕ ФАКТОРОВ, ВЛИЯЮЩИХ НА ВКЛЮЧЕННОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ В ПРОЦЕСС РЕАБИЛИТАЦИИ РЕБЕНКА ИНВАЛИДА

Руководитель _____ ст. преподаватель В.В.Коренева
подпись, дата должность, ученая степень инициалы, фамилия

Выпускник _____ Д.В.Налханова
подпись, дата инициалы, фамилия

Научный консультант _____ доцент канд. филос. наук А.К.Лукина
подпись, дата должность, ученая степень инициалы, фамилия

Нормоконтролер _____ Ю. С. Хит
подпись, дата инициалы, фамилия

Красноярск 2017

СОДЕРЖАНИЕ

Введение.....	3
1 Семья, воспитывающая ребёнка с инвалидностью, как особая реабилитационная среда.....	1
1.1 Особенности семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью.....	2
1.2 Реабилитационная активность родителей детей с ограниченными возможностями.....	3
1.3 Факторы, влияющие на включённость родителей в процесс реабилитации ребёнка-инвалида	3
2 Исследование включённости семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью	4
2.1 Методы исследования.....	5
2.2 Работа социального педагога с семьёй по программе «Повседневная реабилитация в домашних условиях»	6
2.3 Результаты исследования.....	5
Заключение	3
Список используемых источников.....	3
ПРИЛОЖЕНИЕ А	3

ВВЕДЕНИЕ

Детская инвалидность и проблемы семей, воспитывающих таких детей, является одним из ведущих приоритетов региональной и социальной политики. Становление личности ребёнка с ограниченными возможностями его адаптация, реабилитация и социализация являются важнейшими задачами, отвечающими за его дальнейшее будущее. Основным фактором успешной социализации является семья и её влияние на социальную адаптацию ребёнка.

Семья является первым и ближайшим окружением любого ребёнка, а для ребёнка с инвалидностью члены семьи, в некоторых случаях, становятся практически единственными людьми, с которыми он взаимодействует. В то же время семья, зачастую, не получает системной информационной, психологической и социальной поддержки. Организационная разобщённость специалистов, работающих в учреждениях разных ведомств, ограничивает возможность реализации комплексного подхода к коррекционной работе с ребёнком и сопровождению его семьи. Можно также отметить, что в большинстве центров помощи, специалисты работают с самим ребенком с нарушениями, родителю же весьма редко уделяется необходимое внимание и поддержка. Наше убеждение состоит в том, что помощь может быть эффективной только тогда, когда единицей реабилитационного процесса становится вся семья как система. Только тогда появляется возможность действительной интеграции особенного ребенка и общества.

Актуальность проблемы разработки наиболее оптимальных стратегий работы с семьёй, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, обусловлена комплексом противоречий: противоречие социального плана – между потребностью такой семьи в реабилитационной помощи и отсутствием продуманных педагогических основ поддержки данной категории семей; противоречие научного плана – между системными знаниями о целостном процессе реабилитации ребенка с ограниченными возможностями

здоровья и недостаточностью теоретической обоснованности процесса реабилитации всей семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью.

Семья, является той средой, в которой ребёнок формируется как личность, и зачастую причиной проблем развития и формирования ребёнка как личности служат отношения внутри семьи, отношение членов семьи к ребёнку. Вследствие этого есть необходимость изучения семейной ситуации развития ребёнка в рамках процесса реабилитации.

Процесс реабилитации семей предполагает осознание и принятие родителями состояния ребёнка как совершившегося факта, побуждающего к активному поиску путей решения возникших проблем, достижение конкретных результатов в социальной интеграции детей с особенностями развития.

Очевидно, что на решение возникающих задач в процессе реабилитации и реабилитации ребенка с инвалидностью существенное влияние оказывает реабилитационная активность и реабилитационный потенциал семьи. В исследовании мы попытались проследить, какие условия могут способствовать становлению активной осмысленной позиции родителя по отношению к процессу реабилитации и абилитации своего ребенка, а также оценить, какие из имеющихся в учреждениях социальной защиты населения форм работы наилучшим образом соответствуют поставленной задаче, и в каком направлении учреждениям следует еще поработать.

Объект исследования: включённость родителя в процесс реабилитации ребёнка инвалида.

Предмет исследования: факторы, влияющие на включённость родителя в процесс реабилитации ребёнка инвалида.

Целью исследования является: изучение факторов, влияющих на осмысленную включённую позицию родителей по отношению к процессу реабилитации ребёнка с особенностями в развитии.

Гипотеза: формированию включённой осмысленной позиции родителей в отношении процесса реабилитации будут способствовать следующие факторы:

- личностные характеристики родителя;

- стадия проживания горя, на которой находится родитель;
- наличие позитивного личного детского опыта родителя.

Для достижения цели и подтверждения гипотезы поставлены следующие задачи:

1. изучить семейную ситуацию развития ребёнка в рамках процесса реабилитации;
2. проанализировать случаи формирования активной, включённой позиции родителей по отношению к процессу реабилитации своего ребёнка на примере конкретных случаев;
3. определить особенности работы социального педагога с семьёй, воспитывающей ребёнка с инвалидностью на примере программы повседневной реабилитации;
4. сформулировать принципы эффективной работы с родителями для специалистов реабилитационных учреждений.

База исследования:

МБУ «Городской реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радуга». Работа с семьями строилась на основе Программы «Повседневная реабилитация в домашних условиях», данная программа помогает родителям организовать систему непрерывной реабилитации ребенка не только в специализированных учреждениях, но и дома.

Для решения поставленных целей и задач в работе использовались следующие методы:

- анализ научной литературы;
- обзор документации;
- метод экспертных оценок;
- углублённое интервью;
- метод наблюдения;

Приведенные в исследовании теоретические обобщения и разработанные на их основании практические рекомендации могут быть использованы в

реабилитационных центрах для разработки программ комплексной социально-психологической помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями в развитии.

1 Семья, воспитывающая ребёнка с инвалидностью, как особая реабилитационная среда

1.1 Особенности семей, воспитывающих ребёнка с инвалидностью

Долгое время привычно было рассматривать проблемы семьи с ребёнком, имеющим отклонения в развитии, в основном через призму проблем ребёнка как такового. Работа с семьями таких детей ограничивалась, в большинстве случаев, консультативным характером по вопросам его лечения, воспитания и обучения, но при этом терялся очень важный аспект – эмоциональное состояние родителей, а так же, их влияние на своего ребёнка-инвалида[18].

А тем временем, семья является первым и ближайшим окружением любого ребёнка, а для ребёнка с инвалидностью члены семьи, в некоторых случаях, становятся практически единственными людьми, с которыми он взаимодействует. Рождение ребёнка это всегда особенный момент, с появлением в семье нового, только родившегося члена, появляются новые, радости, новые переживания, чувства любви, нежности, достоинства, гордости. Когда же рождается ребёнок с каким-либо отклонением, то это расценивается родителями как ужасная катастрофа, на почве которой в семье начинаются ссоры и конфликты, которые порой приводят к распаду семьи. Рождение такого ребёнка оказывает на родителей разное действие: кто-то сразу отказывается от ребёнка-инвалида, кто-то берёт на себя ответственность за воспитание такого ребёнка, но, несомненно, для любой семьи, рождение ребёнка с отклонением, это сильнейший стресс, который может привести к тяжёлым последствиям. Но, не смотря на это, многие родители находят в себе силы, чтобы вернуться к обычной жизни и начать заниматься воспитанием своего ребёнка[13].

На современном этапе в качестве единицы реабилитационного процесса уже не может выступать только ребенок с отклонениями в развитии. В спектр диагностических мероприятий должны быть включены все лица и факторы, влияющие на развитие ребенка[34].

В семье с ребёнком-инвалидом множество различных проблем: незнание родителями течения заболеваний ребёнка и значимости проявлений различных симптомов, непонимание перспектив развития ребёнка, паника, страх, психологическая дезадаптация родителей, попытки найти виновного в сложившейся ситуации и т.д. С появлением в семье ребёнка с инвалидностью возникают проблемы связанные с материальным достатком, а так же социальным статусом родителей, взаимосвязь семьи с обществом осложняется[44].

Сложности в уходе за детьми-инвалидами, которые возникают у семьи, не дают возможности многим родителям результативно и осмысленно использовать свои профессиональные и образовательные ресурсы, успешно преодолевать сложившуюся ситуацию и встраиваться в продуктивную деятельность. Не у всех получается уберечь привычную модель социально-экономического поведения[21].

Проблемы, которые испытывают родители, воспитывающие ребёнка инвалида, шведский психолог Г.Фюр [37] называет образно и очень точно словосочетанием - «запрещенное» горе. Горе, которое чувствует мать ребёнка с отклонениями в развитии, сопровождает её на протяжении всей жизни и отражается в разных интерпретациях. Это может быть депрессия, злость, гнев, упреки в адрес окружающих людей и даже себя, самонаказание, отрицание болезни ребёнка, беззаветное участие в горе других, бессонница, мысли о самоубийстве, социальная изоляция, физические и психические заболевания и многое, многое другое.

Установление инвалидности ребёнка – всегда психотравмирующее и очень значимое событие в жизни родителей. Для того чтобы принять какое-либо психотравмирующее событие необходимо его понять и осознать. Вопреки большому количеству индивидуальных особенностей, выделяют общие типы реакции родителей на известие об инвалидности ребёнка. Множество исследований фиксируют пять наиболее распространенных психологических реакций родных на появление ребёнка с инвалидностью:

- шок,
- отрицание,
- агрессия,
- депрессия,
- принятие.

Психотравмирующим фактором, определяющим личностные переживания родителей детей с инвалидностью, выступает комплекс речевых, психических, двигательных, сенсорных и эмоционально-личностных расстройств, которые характеризуют какую-либо аномалию развития ребёнка. Несомненно, характер нарушений, их степень, длительность и необратимость влияют на уровень переживаний родителей. Необходимо также отметить, что психическая травматизация родителей, обусловленная нарушениями в развитии ребёнка, является более глубокой, когда сами родители здоровы и не имеют психофизических отклонений[15].

В своей работе Г.Фюр говорит о том, что ребёнок выступает для всех родителей символом. В современном обществе, родители возлагают слишком много надежд на будущего ребёнка и готовы понести огромные затраты, готовясь к его появлению на свет. Ожидание ребёнка, забота о нём, общение с ним – уже является ценностью само по себе, но помимо этого ребёнок имеет чрезвычайно важное символическое значение. Каждый родитель видит в своём ребёнке духовное и физическое продолжение себя[37]. В связи с этим отцы детей-инвалидов пытаются скрыть существование больного ребёнка, появление такого ребёнка является для отца нарушением в связи поколений, укором мужского достоинства. Сначала, переживания, вызванные особенностями ребёнка, направляются на сокрытие проблемы, далее у некоторых отцов это переходит в отчуждение от переживаемого, затем в отчуждение от проблемы и может привести к полному отчуждению от ребёнка. Такие отцы пытаются исправить эту ситуацию путём рождения другого ребёнка или же построением другого брака, а о случившемся – забыть[34].

Если семья не распалась после рождения особенного ребёнка, то отец проводит с ребёнком всё же меньшее количество времени, чем мать, так как обязан добывать деньги для жизнеобеспечения потребностей своей семьи. Поэтому психика отца не подвергается патогенному воздействию стресса, так же интенсивно как психика матери ребёнка-инвалида. Но конечно же, бывают и исключения из правил. Эмоционально воздействие стресса на мать ребёнка с особенностями колоссально. Сам факт того, что она родила на свет вместо своей «мечты» больного ребёнка, заставляет её невыносимо страдать.

Как подчёркивает Гурли Фюр, на первоначальном этапе проживания горя мать стремится понять, что произошло, найти в этом какую-то связь, выявить какие-либо предшествующие этому событию явления или поступки. Она ищет хоть что-то, что помогло бы ей понять «почему это должно было случиться именно с ней». В этот период времени, она зачастую не слышит ни специалистов, ни окружающих. На этом этапе родители верят в чудо, в изобретение волшебного лекарства, которое излечит их ребёнка от дефекта. Родители предпринимают различные попытки, чтобы вылечить ребёнка, хотя зачастую эти старания не приносят ожидаемого результата[21].

Следующий этап связан с разочарованием. Мама уже постепенно прекращает попытки вернуть «Ребёнка своей Мечты» и перестаёт думать о нём, она начинает медленно привыкать к реальности. Мама, убедившаяся в потерянном счастье, начинает сравнивать свои ожидания с реальностью. Круг разочарований растёт и тоску сменяет отчаянье. Теперь для того чтобы жить с реальным ребёнком, нужно забыть старую Мечту и найти новую, основанную на реальности. В период, когда старая Мечта разрушена, а новой ещё нет, родители находятся в сумбурном, непонятном хаосе, кажется, что мир рушится, упадок и депрессия накрывают лавиной. Середина горя – это борьба Мечты и реальности.

Завершающий этап горя – это построение новой мечты о будущем. Родители уже поняли что их мечта и реальность расходятся, они пережили многое: страх, гнев, разочарование, отчаяние и бессилие, а так же

почувствовали как рушилась их жизнь. И вот наступил момент, когда родители начинают смотреть в будущее, составлять реалистичные планы, которые основаны на возможностях и способностях их ребёнка.

Для самого же ребёнка с инвалидностью, важным является максимальное овладение навыками самообслуживания, умение ориентироваться в окружающем мире, и, по возможности, жить самостоятельно. Поэтому родителям, а так же специалистам, работающим с семьей, важно выбирать оптимальные, личностно-ориентированные формы воспитания, развития ребёнка, обучения, которые смогут обеспечить ребёнку нормальную жизнь в обществе. Но не всегда родители адекватно воспринимают личность своего ребёнка, в некоторых семьях родители пренебрегают рекомендациями специалистов, кто-то не верит в успех, у кого-то нет возможности, выполнять все рекомендуемые предписания, а у кого-то просто отсутствует желание заниматься с ребёнком.

Семья, благодаря особой, присущей только этому институту общества, психологической атмосфере любви, нежности, заботы, уважения, понимания и поддержки обладает серьёзными преимуществами в социализации личности. Зачастую, к детям с особенностями в семьях предъявляются, заниженные требования, санкции и ожидания. Проявляется гиперопека, гиперпротекция. Ребенок, как правило, ограничен в собственной активности. Это содействует фиксации инфантильности, неуверенности в себе, несамостоятельности, что влечет за собой трудности общения, установления межличностных, межполовых контактов. Отчасти такая картина может быть обусловлена тем, что родитель решает, проявляемую в гиперопеке ребенка, свою психологическую проблему, например, «спасаясь» таким образом от страха одиночества. В таком случае родителю на подсознательном уровне «невыгодно» развитие самостоятельности ребенка [41]. Когда ребенок абсолютно зависим от родителя у последнего возрастает чувство собственной значимости. Так формируется некая зависимость родителя от инвалидности своего ребенка. Тем временем, особенности отношения родителя к ребенку

находятся в тесной зависимости от тяжести функциональных нарушений последнего. Иногда и гиперопека и гиперпротекция оправданы объективно тяжелым физиологическим состоянием ребенка с инвалидностью. Чтобы родительская любовь стала позитивной силой, формирующей характер и адекватное психическое состояние ребенка, по мнению Л. М. Шипицыной, родители детей-инвалидов должны обладать следующими ключевыми чертами [38]:

- иметь веру в жизнь, внутреннее спокойствие, чтобы не заражать своей тревогой детей;
- строить свои отношения к ребенку на ожидании успешности последнего, что определяется родительской верой в его силы и возможности;
- четко знать, что ребенок не может вырасти без атмосферы похвалы;
- развивать самостоятельность своего ребенка и поэтому для его же блага (по возможности) сокращать постепенно свою помощь до минимума.

Семья, является той средой, в которой ребёнок формируется как личность, и зачастую причиной проблем развития и формирования ребёнка как личности служат отношения внутри семьи, отношение членов семьи к друг другу и к ребёнку.

1.2 Реабилитационная активность родителей детей с ограниченными возможностями

В данной работе понятие реабилитационной активности тесно переплетается с понятием включённости. Включённость - причастность к чему либо, участие в чём-либо [10]. Таким образом, мы считаем что, включённый родитель – это родитель с высокой реабилитационной активностью, соответственно, невключённый – с низкой.

Как уже было подмечено выше, роль родителей и семьи в целом, имеет чрезвычайно важное значение в развитии и адаптации ребёнка с особенностями в развитии. В каждом, даже самом тяжёлом, на первый взгляд, ребёнке заложен

определённый потенциал, но будет ли он реализован и в какой степени зависит от множества обстоятельств, и главным здесь является – реабилитационная активность семьи.

Активность, как отмечает В.Г. Леонтьев [16] – это реализуемая способность преобразования внешней и внутренней среды человека в соответствии с поставленной целью. Следуя логике данного определения, мы можем отметить, что в нашем случае активность – это способность и желание клиента преобразовать свою внутреннюю и внешнюю среду. Цель данной активности есть улучшение своего эмоционального, физического, материального, психологического состояния, решение различного рода жизненных проблем в целом.

А.В. Петровский говорит о том [22], что активность, как деятельностное состояние, детерминирована изнутри, со стороны отношений субъекта к миру, и реализуется во вне – в процессах поведения, соответственно имеет внутренние и внешние характеристики.

Структура внутренней организации активности человека включает три компонента: мотивационный, целевой и инструментальный [22].

1. Мотивационный компонент – предусматривает ответ на вопрос, ради чего и в чьих интересах осуществляется активность. Человек, как активное существо, не только воспроизводит свои жизненные отношения с миром, у него одновременно формируются и образы этих отношений, которые движут человеком, заставляют его быть активным, то есть откликаться на нужды людей, решать свои проблемы и т.п.

2. Целевая основа активности. Процесс удовлетворения потребности субъекта предполагает достижение тех или иных целей.

3. Инструментальная основа активности. Процесс выполнения деятельности подразумевает использование человеком каких-либо средств, в виде всевозможных приспособлений. Эту функцию выполняют и человеческие органы. Чтобы применить эти инструменты, человек осознано или

автоматически опирается на имеющиеся представления о том, как их использовать. К ним относятся знания, навыки, умения.

Все внутренние составляющие активности – её мотивационная, целевая и инструментальная основа – представляют собой отчасти связанное целое. В сочетании с внешними проявлениями активности и ответными воздействиями среды в совокупности они образуют систему.

К внешним проявлениям активности человека относят его поведение. Поведение – это превращение внутреннего состояния человека в действия по отношению к социально значимым объектам. Так же, как в структуре внутренней организации активности, в поведении выделяют три основных «слоя». Один из них имеет связь с мотивом активности, другой – с целями активности, третий – с её инструментальной основой [22].

Активность также может пониматься и как готовность клиента (семьи) работать со специалистами различных социальных служб, что не всегда находит отражение в реальности. Активность родителей – это их участие в осуществлении комплекса педагогических, медицинских, юридических, профессиональных мероприятий, сфокусированных на восстановление здоровья и трудоспособности лиц с ограниченными физическими и психическими возможностями (в нашем случае - ребенка с особенностями).

Под реабилитационной активностью семьи понимаются усилия всех ее членов, направленные на оздоровление, развитие, социализацию ребенка [18]. Это может проявляться в поиске квалифицированного медицинского обслуживания; своевременном, тщательном и последовательном выполнении рекомендаций специалистов; поддержание систематических контактов с оздоровительными и социальными центрами; педагогические усилия семьи, их ориентация на всестороннее развитие ребенка; самостоятельное овладение необходимыми коррекционными и развивающими методиками; стремление семьи разрешать появляющиеся конфликты и так далее.

Реабилитационная активность семьи может быть оценена как высокая, средняя и низкая [7].

Семьи с высокой реабилитационной активностью имеют определённую цель и направлены, последовательно и упорно движутся к ней. Они находят, фиксируют и применяют любые возможности, которые могут улучшить состояние ребёнка.

Семьи со средней реабилитационной активностью непоследовательны, такие семьи обладают невысокой инициативностью, у них отсутствует многогранность усилий, наблюдается хаотичность поведения, нередко начатое не доводится до конца.

Семьи с низкой активностью занимают позицию «жертвы», процесс реабилитации в таких семьях протекает достаточно медленно, с препятствиями и перерывами, для них характерно откладывание серьёзных, ответственных действий, например предстоящей операции.

Активное участие семьи в комплексе реабилитационных мероприятий позволяет сделать реабилитационный процесс непрерывным. Члены семьи, постоянно присутствуя на занятиях своих детей, знакомятся с методикой работы, темой занятия, а в бытовых условиях (дома, на прогулке, в транспорте) грамотно продолжают процесс реабилитации, таким образом, обеспечивая его высокую эффективность. Это могут быть родители, братья и сёстры, бабушки, дедушки и другие члены семьи.

Обязательное участие во всем процессе реабилитации родителей укрепляет связь ребенка с семьей, определяет значимость ребенка для родителей и родителей для ребенка в жизни каждого из них. Ребенок свободнее адаптируется в обществе сверстников в присутствии родного человека и легче преодолеваются все проблемы коммуникации, которых у ребенка достаточно много.

В нашей культуре принято ценить и пропагандировать активную позицию, но на деле довольно часто поддерживается и пассивная. Это проявляется, в частности, в довольно распространённой практике взаимодействия специалиста с семьей. Происходит это потому, что родителей практически не требуют принимать решения, пожелания и запросы

игнорируются, информация скрывается. «Хорошие клиент» представляется специалистам, как послушный, тихий, не отвлекающий вопросами и предложениями, терпеливый человек. Он должен слушать и делать всё, что ему говорят[21].

Исследователи данной проблемы видят основную причину пассивности родителей детей, имеющих нарушения развития, в представлениях родителей о своей способности (или неспособности) повлиять на ход событий, называемой локусом контроля [1].

Нередко родители, приходя к специалисту на первые встречи, рассказывают, что они не в состоянии изменить ситуации или как-то повлиять на развитие ребёнка. Анализ имеющихся практик показывает, что участие в родительских группах и занятиях с ребёнком, семейное и индивидуальное консультирование, привлечение к обсуждению коррекционно-развивающих программ дают родителям возможность осмыслить те жизненные ситуации, в которых были проявлены упорство, серьёзность, ответственность и сила, и актуализировать эти возможности.

Вместе с тем хотелось бы сказать, что инициатива и ответственность, исключительно хрупки и требуют особой поддержки со стороны окружающих, особенно в тот момент, когда они только начинают зарождаться [21].

Для того чтобы активность родителя была направленной, важно наличие осмысленного видения задач и результатов реабилитационного процесса.

В психологической энциклопедии осмысленность трактуется как свойство восприятия, влияющее на уровень сознания и характеризующее личностный уровень восприятия, – свойство приписывать воспринимаемому объекту или явлению определенный смысл, обозначать его словами, относить к определенной языковой категории [26]. Мы же, под родительской осмысленностью понимаем ориентацию на потребности ребёнка. Выбирая тип занятия тех или иных реабилитационных мероприятий, родитель ориентируется на задачи возраста, потребности развития и возможности своего ребёнка.

Осмысленный человек, обладает определёнными чертами, которые характеризуют его как «мудрого». М.А Холодная (36) приводит в своей работе пять факторов, позволяющих составить портрет мудрого человека. Мудрость – это сторона (составляющая) естественного интеллекта, ибо она имеет прямое отношение как к переработке информации о происходящем, так и к адаптационным процессам [36]. (Ниже приводятся их названия и примеры иллюстрирующих их психологических качеств.)

I фактор – «Исключительное, незаурядное понимание происходящего, которое опирается на приобретенный жизненный опыт» (восприимчивость, наблюдательность, открытость любой информации, способность видеть сущность ситуации, опора на здравый смысл и т.д.);

II фактор – «Ориентация на других людей» (умение сопоставлять разные точки зрения, давать хорошие советы, видеть событие в широком контексте, рассуждать о вещах, которые интересуют многих людей и т.д.);

III фактор – «Общая компетентность» (любопытность, образованность, артикулированность представлений, интеллигентность, понятливость и т.д.);

IV фактор – «Интерперсональные навыки» (обаятельный, хороший слушатель, не заиклившийся на собственных проблемах, спокойный и т.д.);

V фактор – «Социальная скромность» (неназойливый, бесшумный, сдержанный, с преобладанием тонких, не драматических способов поведения и т.д.).

Схожим по смыслу с осмысленностью является понятие «Осознанное родительство» в психологическом дискурсе понимается как наилучший вариант реализации себя личностью в родительстве [2]. По Е.О.Смирновой, осознанное родительство – интегральное психологическое образование личности родителя; которое представляет собой систему взаимодействия родительских установок, ценностных ориентаций, отношений, чувств, позиций и родительской ответственности, способствующих формированию гармоничного стиля семейного воспитания [30].

В специальной литературе отмечается, что специалист может создавать особое пространство беседы, в ходе которой возможно поднимать и обсуждать вопросы о смыслах, значениях и пониманиях, ценностях. И это в свою очередь будет способствовать развитию осмысленного отношения родителей к процессу реабилитации, а так же данные темы могут стать для человека шагами на пути его изменения и осмысления событий своей жизни.

Ещё одним достаточно важным качеством, характеризующим человека, как мудрого и осознанного может вступать резильентность. «Резильентность» – это способность человека с достоинством преодолевать жизненные трудности.

Именно на семью, как на первичный институт социализации, ложится наибольшая ответственность за развитие, воспитание и социализацию ребёнка. От родителей зависит, сможет ли ребенок быть самостоятельным или же он всегда будет зависим от других. И если говорить о том, что родители задают вектор развития ребенку, то он во многом зависит от того, в какой позиции находятся сами родители.

1.3 Факторы, влияющие на включённость родителей в процесс реабилитации ребёнка инвалида.

Очень важным фактором, влияющим на родителей, являются характер и степень выраженности нарушений у ребенка, их необратимость, длительность и внешние проявления психофизической недостаточности (например, при умственной отсталости, детском церебральном параличе, раннем детском аутизме и др.). Некоторые нарушения являются обратимыми, в таком случае у родителей изначально имеется цель, они знают, что приложив определённые усилия сейчас, в конце их ждёт огромное вознаграждение, а именно – ребёнок, не отличающийся уровнем развития от своих сверстников. В другой ситуации, например при ДЦП, случается так, что интеллект ребёнка является сохранным, в таком случае родители могут общаться со своим ребёнком точно так же как и со здоровым, получать практически те же эмоции и переживания. И конечно же

тяжелее приходится тем родителям, дети которых имеют тяжёлые формы заболеваний, при которых страдает и умственная и физическая деятельность.

Необходимо выделить особую актуальность влияния личностных особенностей родителей ребенка. Ведь именно от личностных характеристик родителей во многом зависит степень его социализации и адаптации в жизни, то есть его будущее. Согласно литературным данным (Скворцов и др., 1995), характерологические особенности родителей позволяют определить, насколько они могут обладать стрессоустойчивыми качествами, которые необходимы для поддержания ребенка, его воспитания и социального сопровождения в течение всей его жизни. Изучение характерологических свойств матерей и отцов даёт возможность установить насколько они способны тесно взаимодействовать со специалистами различного уровня или склонны к ограничению контактов с ребенком, а возможно, и с окружающим социумом [34].

Психологическое исследование семей, воспитывающих детей с выраженными нарушениями психофизического развития (Ткачева, 1999), позволило обобщить основные характерологические черты исследуемой категории родителей. На основе сравнительного анализа полученных экспериментальных данных были выделены три группы родителей со сходными индивидуально-типологическими особенностями. Ниже приводятся их психологические портреты.

Портрет родителя невротичного (тревожно-сензитивного) типа.

Этому типу родителей свойственна пассивная личностная позиция, которую можно сформулировать следующим образом: «Уж что есть, то и есть. Ничего не переделаешь. Каким ребенок родился, таким и будет!» У таких родителей не сформировано принятие проблемы ребенка и не развивается стремление к ее преодолению.

Родители невротичного типа пытаются защитить себя и переложить ответственность за развитие ребёнка на других, они оправдывают свою бездеятельность, тем, что родственники, друзья, специалисты не дают им прямых указаний: «А нам никто не говорил о том, что нужно заниматься с ним.

Мы ничего и не знали!» Такие родители склонны к жизненной формуле: пусть все идет в жизни, как идет. Они не понимают, что есть вторичные недостатки, которые вызваны не биологическим дефектом ребёнка, а результатом педагогической несостоятельности родителей. Некоторые родители данного типа, пытаются оградить ребёнка от всевозможных проблем, даже от тех, которые ребёнок в силах решить самостоятельно. Такие родители, довольствуется тем, что ребёнок научился выполнять сам, и думают, что больше его развивать не надо. Эти родители так же проявляют свою несостоятельность и в плане воспитания. Часто они испытывают трудности, так как ребёнок не хочет их слушаться, это можно объяснить проявлением инертности и отсутствием желания работать над проблемами ребёнка, а так же слабостью характера таких родителей, неумением выполнять поставленные цели. Они непоследовательны в использовании методов поощрения и наказания, в отношениях с ребёнком отсутствует необходимая строгость, требовательность. Такие родители готовы всегда идти на уступки, излишне опекают и «заласкивают» ребёнка, в этих семьях в связи «родитель-ребёнок» может возникать симбиотический характер отношений.

В личности невротичных родителей чаще доминируют истерические, тревожно-мнительные и депрессивные черты. Это выражается в избегании трудностей, а порой — и в отказе от решения проблем. У части родителей тревожный фон настроения сохраняется практически постоянно, они постоянно опасаются того, что что-то может навредить ребёнку. В свою очередь, эти опасения передаются самому ребёнку и являются причиной формирования у него невротических черт характера.

Тревожно-сензитивные родители не могут объективно оценить способности ребёнка, и на подсознательном уровне стремятся скрыть имеющийся у дефект, поэтому выдают желаемые результаты развития ребёнка за действительные. Часто встречается противоположная особенность родителя, они наоборот, гиперболизируют проблемы ребёнка, вся жизнь воспринимается ими как неудавшаяся, несчастливая из-за рождения больного ребёнка,

собственное эмоциональное бессилие не позволяет родителю трезво оценивать способности своего ребёнка. У матерей невротического типа часто случаются истерики, продолжительные депрессии, подавленное настроение, стремление избежать принятия каких-либо решений, снижение социального статуса. Они воспринимают себя как несостоявшегося ни в чём человека, а в будущем ребёнка не видят никаких перспектив, весь мир представляется им тревожным и зловещим.

Портрет родителя авторитарного (импульсивно-инертного) типа.

Такие родители характеризуются активной жизненной позицией, стремлением руководствоваться своими собственными убеждениями вопреки уговорам со стороны (советам родственников или специалистов). К этой категории относятся две группы родителей. Первые, узнав о дефекте, отказываются от ребёнка и оставляют его в роддоме. Вторые, преобладающая часть, проявляют стойкое желание найти выход для себя и своего ребёнка из сложившейся ситуации. Предложение для таких родителей отказаться от ребёнка звучит как личное оскорбление. Для таких родителей свойственно желание любым способом преодолевать проблемы, они пытаются найти лучших специалистов, лучшие больницы, лучшие методы лечения и т.д. Родители данного типа не замечают преград на своём пути, они убеждены в том, что однажды с их ребёнком случится чудо. Авторитарные родители являются организаторами родительских ассоциаций, обществ, они целенаправленно стремятся оздоровить, обучить и адаптировать своего ребёнка, и на этом пути их не остановят никакие препятствия.

Отрицательными чертами этой категории родителей являются следующие действия: неумение сдерживать свою раздражительность и гнев, отсутствие контроля за своими поступками, склочный характер, импульсивности, в откровенном противопоставлении себя социальной среде (специалистам, педагогам, администрации, родственникам, не принявшим их ребенка). Такие родители уверены, что это общество должно приспосабливаться к ним и их детям, а не наоборот. Некоторые авторитарные родители проявляют себя

достаточно жёстко при взаимодействии с ребёнком иногда даже до холодности, отстранённости от проблем ребёнка, жёстких форм наказания. Родители при этом не испытывают каких-либо угрызений совести. Данная форма взаимодействия с ребёнком может спровоцировать тики, энурез, формирование у ребёнка заниженной самооценки.

Авторитарные родители зачастую требуют от ребёнка выполнения непосильных задач, не оценивают его возможности реально. Некоторые из родителей отказываются замечать особенности своего ребёнка, они уверены, что специалисты завышают требования к ним, а отклонения в развитии ребёнка считают индивидуальностью характера: «Не все дети одинаковые» или «Ну не всем же быть учеными», — говорят они. У родителей такого типа формируется искаженное понимание развития больного ребёнка, проявляется гиперопека. Настойчивое стремление всегда ориентироваться только на свои личные жизненные установки не позволяет им увидеть верные перспективы развития ребенка.

Портрет родителя психосоматичного типа.

У родителей такого типа проявляются черты, присущие родителям как первой, так и второй категорий. Эмоционально они более лабильны, им присущи частые перепады настроения, у некоторых проявляется тенденция к доминированию, но в отличие от родителей авторитарного типа, они ведут себя сдержанно, не устраивают скандалов, иногда даже замкнуты. Проблемы ребёнка как правило переживаются родителем изнутри и скрываются от посторонних взглядов. Это объясняется тем, что канал отреагирования фрустрирующей психику проблемы у данной категории родителей переведен во внутренний план переживаний (у первых двух категорий родителей он проявляется во внешнем плане: у невротичных — слезы, истерики; у авторитарных — скандалы, агрессия, окрик). Такая форма отреагирования является причиной нарушений, возникающих в их психосоматической сфере, что и объясняет название данной категории родителей. Этим родителем присуще самопожертвование ради жизни своего ребёнка, они направляют все

усилия на помощь ребёнку, изнуряя себя. Они почти не отдыхают, но не жалуются, кажется, что они даже не хотят отдыхать, не смотря на большие нагрузки, особенно ярко это проявляется в первые годы жизни ребёнка. Таким родителем присуще жалеть ребёнка, помогать ему, иногда даже выполнять за него то, что ребёнок в состоянии сделать сам, они так же склонны к гиперопеке. Родители психосоматичного типа, тоже пытаются найти лучших специалистов, а иногда сами становятся таковыми, повышают свой образовательный уровень, меняют профессию, чтобы заниматься со своим ребёнком, некоторые из них становятся даже профессиональными специалистами.

Выделенные особенности родителей являются основополагающими для определения позиций родителя и семьи по отношению к больному ребенку. Далее на них наслаиваются мировоззренческие, культурные, социальные и другие характеристики. Следует выделить, что проблема взаимовлияния и взаимодействия биологических и социальных характеристик в личности родителей относительно их родительской позиции не изучена полностью. Можно лишь сделать предположение, что истинные ценности культуры, которыми человек овладевает в течение жизни, развивают в нем чувство сопереживания и сочувствия к проблемам слабых и больных лиц, в том числе и детей. Эти характеристики формируются с детства в соответствии с известными канонами воспитания. Представленная типология личностных деформаций родителей позволяет определить выбор средств, направленных на оказание семьям психокоррекционной помощи.

Ещё одним важнейшим фактором, влияющим на включённость родителей в реабилитацию своего ребёнка, безусловно, является стадия проживания горя, на которой он в данный момент находится. На первоначальном этапе, когда родитель ещё потрясён, растерян, и пытается найти объяснение случившемуся, он не сможет правильно организовать процесс реабилитации ребёнка, так как ещё сам не может принять и поверить в то, что ребёнок с особенностями, что мечты не сходятся с реальностью. Родитель должен пережить эту стадию, чтобы в его душе улеглись гнев и тоска.

В середине горя появляется разочарование. Если процесс проживания горя протекает «здоровым» образом, то со временем мама прекращает думать о Ребёнке своей Мечты и оставляет попытки вернуть его, родители медленно начинают привыкать к реальности. Разочарований становится все больше и на смену тоске приходит отчаяние. Приходит понимание того, что многое о чём мечталось, не придётся пережить и увидеть. Для жизни с реальным ребёнком, родители должны построить новую мечту, которая будет соответствовать реальным возможностям ребёнка. В то время, когда старая мечта разрушена, а новая ещё не построена, родитель прибывает в хаосе, упадок сил и депрессия мучительны в этот период [34].

Осознание действительности влечет за собой угрозу чувству собственного достоинства родителей и для понятного привычного мира, в котором они живут. На этой стадии родители отрицают диагноз, поставленный ребёнку, и могут воспринимать лишь ту информацию, которую в данный момент могут вынести. Эти колебания и борьба между мечтой и действительностью приобретает разные формы:

- Отрицание диагноза.
- Отречение от ребенка.
- Отречение от собственных чувств.
- Гнев по отношению к другим.
- Желание смерти (себе или ребенку).
- Горе посредством кого-то другого.
- Самоотстранение от окружающего мира.

Построение новой мечты о будущем – это завершающий этап горя. Родители испытали мечту и надежды по отношению к действительности и постепенно поняли, что мечта и реальность расходятся. Они пережили свой страх и гнев, разочарования, отчаяние и бессилие и почувствовали как жизнь для них разрушилась. Родители постепенно обращаются к будущему. Содержанием конструктивного выхода из горя становится составление планов

на будущее с реалистической оценкой, основанной на тех способностях, которые есть у ребенка.

Следующим важным фактором, влияющим на уровень реабилитационной активности родителя, является резильентность. «Резильентность» — это способность человека с достоинством преодолевать жизненные трудности [4]. «Резильентность» подразумевает не только преодоление человеком (обществом) трудностей и возврат к прежнему состоянию, тому, каким оно было до возникновения трудностей, а прогресс, движение вперед через трудности к новому этапу жизни. Перейдем к пяти аспектам, над которыми нужно работать и которые следует проанализировать, чтобы развивать и стимулировать «резильентность» на практике:

- Неформальное окружение ребенка, в котором имеется хотя бы один взрослый, которому ребенок может доверять, который безоговорочно принимает ребенка таким, какой он есть. Это признание является, возможно, фундаментом, на котором в дальнейшем строиться все остальное.

- Поиск смысла, логики и гармонии в окружающем мире. Этот аспект лежит в сфере духовной жизни и религии.

- Некоторые социальные навыки и сознание, что ты можешь влиять, в какой-то степени, на ход своей жизни и умеешь решать различные проблемы.

- Самоуважение, положительная самооценка.

- Чувство юмора или окружение, в котором его может воспитать.

Что значит принимать ребенка безоговорочно таким, какой он есть? Проявлять по отношению к нему неподдельный интерес, испытывать искреннюю привязанность, быть тем человеком, к которому ребенок может обратиться если потребуется... В конечном счёте, речь идет о настоящей любви к ребенку, в самом глубоком смысле этого слова. К сожалению, слово «любовь» часто употребляется только значениями «чувства» или «сексуальные отношения». Однако, настоящая любовь — это тяжелая и в то же время увлекательная работа, состоящая в овладении искусством безоговорочно принимать другого человека таким, какой он есть, постоянно открывать в нем

что-то новое, делить с ним свою жизнь. Такие отношения не имеют ничего общего с теми условными и прагматичными связями, которые навязывает нам современное общество.

Второй аспект: способность находить внутреннюю закономерность, цель и смысл жизни. Поиски смысла порой заводят нас весьма далеко, если мы дадим волю своему воображению, или, если мы станем жертвами искусного манипулирования. Чтобы такого не произошло, все поиски смысла должны основываться на реальности. Если смыслы оказываются плодом нашего воображения, столкновение с реальной действительностью станет для них губительным. Уверенность в том, что любая жизнь имеет смысл, порой способно сыграть свою роль и в экстремальных ситуациях. Например, нам не представляется возможным объяснить с чисто утилитарной точки зрения интерес, который Мать Тереза проявляла к умирающим аборигенам. Но если верить в то, что в каждой жизни есть что-то ценное, а следовательно эту жизнь нужно беречь и защищать, такой интерес становится понятным. Австрийский психотерапевт Виктор Франкл, который сумел пережить ужасы концентрационных лагерей, понял, насколько важно иметь смысл жизни. Впоследствии основанием для построения его психотерапии, стал именно смысл жизни.

Очень заманчивой представляется мысль о том, что приобретение различных умений и навыков — это ключ к решению многих проблем. Однако следуя данной логике следовать, получается, что человека достаточно обучить соответствующим образом, и большинство проблемы будут решены. Но человек не компьютер, его нельзя запрограммировать и перепрограммировать. Один из социальных работников сказал об этом: обучение может оказаться совершенно бесполезным, если ребенок не принимается таким, какой он есть, и если он не видит никакого смысла в жизни: это те два аспекта, о которых говорилось выше. Именно эти аспекты должны явиться крепким фундаментом, на котором возможно строить все остальное, в том числе и обучение каким-либо навыкам. Не следует рассматривать этот процесс только под

аналитическим углом зрения. Иногда, особенно это касается образования, мы можем переходить от одного этапа к другому постепенно, шаг за шагом, но в жизни, где все взаимосвязано, многое можно делать одновременно.

Говоря о «резильентности», ученые и практики часто упоминают чувство собственного достоинства, тесно связанное с уже рассмотренными аспектами. Если безоговорочно принимать человека таким, какой он есть (что не означает одобрять его поведение), ему легче будет обрести чувство собственного достоинства. Это можно отнести и к обретению смысла жизни: «если моя жизнь имеет смысл, значит не так уж она и плоха». Приобретение умений и навыков также способствует повышению самооценки, но при условии, что планка устанавливается не слишком низко и не слишком высоко. Однако, необходимо выделить этот аспект для подробного рассмотрения, так как чувство собственного достоинства (самоуважение) само по себе может быть исключительно важным элементом, и повседневная жизнь может очень легко его повысить или уничтожить. Например: суровая дисциплина, постоянные критические высказывания, постановка недостижимых целей, едкая ирония могут нанести сильный удар по чувству собственного достоинства. Напротив, заслуженная похвала, конструктивная критика, четко поставленные и достижимые цели могут, в конечном итоге, его повысить.

В исследованиях, посвященных «резильентности», редко говорится о юморе. Тем не менее, практические работники, представляющие разные культуры, отмечают его большое значение. Юмор — нечто гораздо более важное, чем просто умение шутить. Относиться к жизни с юмором означает осознавать все несовершенство мира и неизбежность страданий, но с улыбкой принимать это, как данность. Если нельзя избежать страданий, то, по крайней мере, можно не дать им себя сломить. Юмор — это не просто способ убежать от суровой действительности: юмор помогает нам находить положительные моменты в этой действительности, что дает возможность легче переносить все невзгоды. Это свойство юмора может быть источником огромной силы и, следовательно, иметь прямую связь с «резильентностью». Чувство юмора

может проявляться по-разному: от громкого смеха до улыбки, которую мы сохраняем в несчастье. Человек, умеющий посмеяться над самим собой, обретает большую свободу и большую внутреннюю силу [4].

Немаловажную роль, играет состав семьи, социальное окружение, возраст и уровень образованности родителей, влияние всех этих факторов на уровень включённости родителей мы постараемся выяснить на практике.

2 ИССЛЕДОВАНИЕ ВКЛЮЧЕННОСТИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

2.1 Методы исследования

Целью исследования является: изучение факторов, влияющих на активную осмысленную позицию родителей по отношению к процессу реабилитации ребёнка с особенностями в развитии.

Задачами исследования являются:

1. изучение семейной ситуации развития ребёнка в рамках процесса реабилитации;
2. проанализировать случаи формирования активной, включённой позиции родителей по отношению к процессу реабилитации своего ребёнка на примере конкретных случаев;
3. определить особенности работы социального педагога с семьёй, воспитывающей ребёнка с инвалидностью на примере программы повседневной реабилитации;
4. сформулировать принципы эффективной работы с родителями для специалистов реабилитационных учреждений.

База исследования:

МБУ «Городской реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радуга». Работа с семьями строилась на основе Программы «Повседневная реабилитация в домашних условиях», данная программа помогает родителям организовать систему непрерывной реабилитации ребенка не только в специализированных учреждениях, но и дома.

Исследование проводилось в несколько этапов:

1. Работа с документами. Использовалась для сбора информации о ребёнке, для того что бы понять характер и степень дефекта имеющегося у ребёнка, иметь представление о точном диагнозе.
2. Опрос экспертов. Использовался для того, чтобы перед визитом в семью иметь представление о ней. Специалист, работающий с данной семьёй

по программе домашнего визитирования, который знает родителей и ребёнка не один год, может рассказать о каких-то особенностях данной семьи, а так же о несоответствии некоторых родительских ответов на вопросы беседы с реальностью.

3. Углубленное интервью с родителями (матерями) ребёнка-инвалида. Углублённое интервью, было использовано, как метод исследования, который позволяет выявлять отношения людей, их чувства и позиции. Данный метод отличается от других целенаправленными попытками проникнуть во внутренний мир собеседника, выявить причины, предпосылки его поступков. Для того чтобы повысить информативность данных, использовался ряд мер: «гибкая» структура беседы, с учетом особенностей личности собеседника; обсуждение и варьирование интересующих исследователя вопросов в различных связях; постановка вопросов в удобной для собеседника форме; а так же и запись беседы на диктофон с последующей расшифровкой – для более точного воспроизведения фиксаций и ответов респондентов. Важной особенностью беседы, являлось то, что собеседник мог отказаться от обсуждения какой-либо темы, а так же имел возможность рассказать информацию, которую он считает важной, даже если исследователь не задавал вопрос конкретно на эту тему.

Также при подготовке перечня вопросов для беседы (Приложение А) мы опирались на концепцию резильентности и стадии проживания горя по Г. Фюр.

4. Включённое наблюдение. В ходе беседы осуществлялось наблюдение за родителем: частота и характер взаимодействия с ребёнком, сопоставление описываемого и реального, характер повествования, особенности коммуникативного поведения во взаимодействии с ребёнком и другими лицами и т.д...

2.2 Работа социального педагога с семьёй по программе «Повседневная реабилитация в домашних условиях»

На данный момент в России и, в том числе, на территории Красноярского края, деятельность социальных служб, в сфере реабилитации людей с инвалидностью и их семей, реализует переход от медицинской модели инвалидности в сторону модели социальной. Этот переход обозначает важность таких понятий, как человеческие права, развитие потенциала, достоинство, включение, участие и т.д. Появляется направленность на реальные результаты услуг в сфере социальной реабилитации инвалидности, которые можно объективно измерить.

Одной из новых эффективных форм работы с семьёй является длительное сопровождение семьи и ребёнка. В процессе реализации Городским реабилитационным центром «Радуга» Программы повседневной реабилитации, построенной на основе технологии Community Based Rehabilitation (Реабилитация силами местного сообщества, разработана Всемирной Организацией Здравоохранения)[17]. Целью этой программы является улучшения качества жизни семей, воспитывающих детей инвалидов. Направления деятельности службы домашнего визитирования:

- Подключение семьи с ребёнком-инвалидом к социальным ресурсам района проживания;
- Привлечение местного сообщества к участию в жизни семей;
- Работа с семьёй по программе повседневной реабилитации в домашних условиях.

Программа повседневной реабилитации в домашних условиях включает в себя: ознакомительный визит, оценочный визит, углублённую оценку. В структуре первичного приёма выделяют следующие моменты:

1. Знакомство. Обмен этикетной информацией.
2. Рассказ о цели визита. Рассказ о программе.
3. Ответы на вопросы членов семьи.
4. Предложение о совместном действии.

5. Общая информация о ребёнке.
6. Общая информация о семье.
7. Выяснение запроса семьи.
8. Ознакомление с ориентировочным планом возможной работы.
9. Договор о следующей встрече.

Оценочный визит представляет собой: скрининг зрения и слуха, определение двигательного, коммуникативного и эмоционального развития, выяснение возможностей и способностей семьи.

Углублённая оценка – это детальная оценка мамы и ребёнка. Родитель участвует в оценке своего ребёнка следующим образом: активно наблюдает за ребёнком и делится с координатором своими наблюдениям; делится информацией о ребёнке; просто сидит позади ребёнка, поддерживает его; предлагает игры и занятия, которые могут помочь в исследовании способностей ребёнка; говорит, является ли то, что видит координатор типичным для ребёнка; комментирует процесс оценки и помогает увидеть сильные стороны и потребности ребёнка; Задаёт вопросы и делает предположения о том, как идёт процесс оценки; рассказывает, есть ли что-то в режиме дня ребёнка, что тревожит родителей (кормление, сон игры, купание и пр.). Например: «Кормление - это всегда стресс потому, что есть проблемы с сосанием и глотанием».

Программа работы составляется в начале сотрудничества семьи и специалиста. Каждые три месяца специалисты оценивают эффективность программы и развивают её. После проведения оценки специалисты обсуждают с родителями полученные результаты, формируют план работы по программе повседневной реабилитации.

Так же практикуется создание местной социальной сети поддержки семей с детьми-инвалидами. Мобилизация ресурсов местного/городского сообщества (осуществление взаимодействия с учреждениями культуры, образования, спорта, ФСС и др.) для содействия в разрешении проблем семьи, включения детей с ограниченными возможностями в естественные их возрасту социальные

отношения, расширение социальных отношений (устройство в музыкальную школу, спортивную секцию и т.д.), активизация собственных ресурсов семьи. Производится постоянное консультирование семей по вопросам предоставления услуг в социально значимых учреждениях города Красноярска, по вопросам исполнения индивидуальной программы реабилитации и получению дополнительных видов услуг.

Решение проблем семьи происходит либо в ходе непосредственной работы специалиста с семьёй и ребёнком, либо через организованное специалистом взаимодействие семьи с различными социальными структурами и отдельными людьми. Данная программа предполагает обучение родителя приемам и способам реабилитации в быту, что обеспечивает непрерывность процесса реабилитации и социальной адаптации ребёнка с ограниченными возможностями.

Очевидно, что данная организация помощи требует от специалиста наличия отменных коммуникативных качеств, так как в ходе своей деятельности он будет тесно взаимодействовать с людьми разного возраста, социальной среды, уровня образования и культуры. Специалист по социальной работе должен уметь развивать диалоговые отношения. Кроме того, толерантность, умение сопереживать и сочувствовать людям являются важными аспектами успеха, но непременно все мероприятия должны сопровождаться адекватным пониманием доли личной ответственности каждого.

Последствиями неверно выбранной стратегии взаимодействия могут стать возникновение ложных ожиданий: как у семьи, так и у самого специалиста, непродуктивность процесса социального сопровождения и, в итоге, полное разочарование – как со стороны семьи, так и со стороны специалиста по социальной работе.

Важно предоставить семье наиболее полную информацию, помочь выявить, обсудить и, если требуется, продемонстрировать, как можно оптимально использовать имеющиеся ресурсы.

Для того чтобы выяснить, в чем особенность работы специалиста повседневной реабилитации с семьёй, и как форма работы может повлиять на ход событий мы попытались выяснить с помощью анализа случая трёх семей.

Ключевая особенность нашей исследовательской позиции состоит в признании множественности психологических реальностей людей, которые включены в процесс реабилитации своего ребёнка. Реальности людей часто оказываются сильно различными. Это обстоятельство связано с тем, что видение реальности (в которой человек живет, ощущает, действует и воспринимает себя) создается за счет интеллектуальных, деятельностных, аффективных усилий самого человека и может им изменяться при наличии достаточных, с его точки зрения, к тому оснований. Видение реальности позволяет человеку удерживать осуществляемую деятельность, включенную в достаточно широкое поле неосознаваемых или слабо рефлектируемых элементов, аспектов реальности.

Для примера мы проанализировали три семьи существенно отличающихся друг от друга, но с одинаковым диагнозом у ребёнка - ДЦП.

2.3 Результаты исследования

Семья 1. Изучение документов, помогло собрать о ребёнке следующую информацию: Мальчик 5 лет, диагноз ДЦП. Развитие органов чувств слуха и зрения: чёткая реакция ребёнка на все пробы – нарушения не обнаружены. Описание ограничений в состоянии здоровья, которые мешают ребенку нормально функционировать: ребёнок имеет ограничения в области передвижения, не ходит, может передвигаться по квартире только ползком, стоит с опорой. Испытывает трудности в общении – основная причина этого, социальная изоляция ребёнка, ребёнок редко проявляет инициативу при общении с малознакомыми людьми, старается общаться в привычном круге людей.

Маме 39 лет, семья полная, детей двое, Дима младший, разница со старшим братом в 12 лет. Ребёнок самостоятельный, занимает себя сам, в

основном играми в компьютер. Очень любит играть со старшим братом, для него он является не только братом, но и единственным другом, так как круг общения Димы ограничен семьёй.

Детство мамы было весёлым и запоминающимся, семья была полная, две девочки и один мальчик. Детей с ОВЗ в своём детстве мама не встречала, когда повзрослела, видела несколько раз таких детей, но близко ни с ними, ни с их родителями не общалась.

Родственники проживают далеко, но иногда мама с Димой приезжают к ним гостить. Ребёнок очень комфортно чувствует себя в деревне, так как, там он может находиться на улице, на территории частной собственности, где ему не грозит никакая опасность.

Больше всего времени ребёнок проводит с мамой, так как папа работает, а брат учится. Мама может оставлять Диму одного в комнате и заниматься домашними делами, но гиперопека в её поведении всё же присутствует. Например, она предпочитает кормить Диму сама, в то время, когда он вполне мог бы делать это самостоятельно без посторонней помощи.

Случилось так, что во время родов у старшего сына была повреждена рука и родители очень долго пытались восстановить эту врачебную оплошность, сейчас рука у мальчика функционирует, но развита всё равно меньше, чем вторая. Поэтому рождение Димы ждали с нетерпением «ну на этот раз, всё будет хорошо» информация о том, что у ребёнка ДЦП было большим потрясением для семьи.

Круг общения мамы и ребёнка сужен, так как маме тяжело передвигаться с ребёнком, городской транспорт не оборудован, а личного автомобиля она не имеет, но очень хочет приобрести автомобиль, чтобы была возможность возить Диму на лечение, в реабилитационный центр, детский сад и другие необходимые для развития ребёнка места.

Проблема на сегодняшний день заключается в том, что Диму не берут в обычный детский сад, а специализированный сад находится далеко, и возможности возить туда ребёнка – нет. Диме необходимо общение со

сверстниками, и не только, так как он испытывает трудности в общении – основная причина этого, социальная изоляция ребёнка.

Мама относится к родителю психосоматического типа. Маме присуще жалеть ребёнка, помогать ему, иногда даже выполнять за него то, что ребёнок в состоянии сделать сам, имеется склонность к гиперопеке.

Семья 2. Изучение документов, помогло собрать о ребёнке следующую информацию: Девочка 2,5 года, диагноз ДЦП, атрофия зрительного нерва. Скрининг зрения: ребенок немного видит с правой стороны, реагирует на яркий свет. Скрининг слуха: слух не нарушен, очень чуткий, слышит, даже, шорохи. Описание ограничений в состоянии здоровья, которые мешают ребенку нормально функционировать: ослабленный, часто болеющий ребенок: бронхит, насморк, кашель. Не ходит, не переворачивается, сидит с опорой. Не говорит, общается с помощью криков. Навыки самообслуживания: ребенок сам не ест, пьет из поильника с помощью взрослого, руками не держит. В туалет не просится. Одеваться не любит, кричит.

Специалист, работающий с семьёй, рассказал, что узнал о семье из телефонного звонка в 2015 г., семья обратилась за помощью. Ребенок часто болел, был плохо развит физически. У мамы был вопрос: как развивать и обучать ребенка. С 2015 года специалист стал посещать данную семью. В 2016 году с помощью этого специалиста нашли массажиста высшей категории, который сделал несколько курсов массажа бесплатно, что очень помогло поправить здоровье ребенка. Условия проживания комфортные. У семьи дружные родственники, которые поддерживают и помогают...

Результаты интервью и наблюдения:

Маме 33 года, семья полная, детей в семье четверо, ребёнок с ОВЗ третий. В уходе за ребёнком маме помогает её сестра, которая постоянно проживает с ними в квартире, старшие дети, муж, в зимний период приезжает помогать дедушка. Ребёнок с инвалидностью в семье единственный. До рождения дочери мама никогда не видела инвалидов, ни в окружении, ни среди родственников

таких не было. В детстве мама росла в большой и дружной семье, с родителями их было 10 человек.

О том, что ребёнок с особенностями в развитии знают все родственники, отношение к семье, после рождения такого ребёнка не изменилось в негативную сторону, напротив, все поддерживают и всячески помогают в воспитании девочки. О том, что ребёнок болен мама узнала в роддоме, 8 дней девочка лежала в реанимации, затем перевели в палату, перед выпиской сказали, что поражена левая сторона головного мозга: «Я думала, что она восстановится, я не думала что «вот так» будет всё». Пережитые чувства мама описывать не стала «Ну сейчас я заплачу, если про чувства...».

С обязанностями по уходу за ребёнком, мама со своих слов, не справляется, помимо домашних дел и ухода за детьми она постоянно ездит на работу на 4-5 часов, в это время ребёнок находится с маминной сестрой.

Недавно мама стала общаться с другими родителями детей с ДЦП, чему очень рада, эти родители помогают ей во многих вопросах - от бытовых до юридических.

В будущее мама пока не смотрит, но сейчас готова обеспечивать всё, что нужно ребёнку для развития. Хочет, чтобы дочь занималась в хорошем частном саду, в котором работают с детьми-инвалидами: «сколько надо, столько отдали бы, лишь бы ребёнок не отставал от своего возраста, чтобы развивалась».

По результатам беседы и наблюдения, делаем вывод, что мама находится на первоначальном этапе прохождения горя, родитель ещё потрясён, растерян, и пытается найти объяснение случившемуся. Родители не могут правильно организовать процесс реабилитации ребёнка, так как ещё сами не могут принять и поверить в то, что ребёнок с особенностями, что мечты не сходятся с реальностью. Диагноз и проблемы ребёнка мама описать не может, чувства ещё сильно будоражат её и о них она тоже не говорит.

На протяжении всей беседы мама ни разу не назвала дочь по имени, всегда использовала местоимение «она» или слово «ребёнок». Родители надеются, что специальное лечение или занятия помогут им вылечить ребёнка.

Финансовое положение позволяет возить ребёнка на различные процедуры, у девочки много игрушек и пространства для развития.

Мама относится к родителю психосоматичного типа. Проблемы ребёнка переживаются родителем изнутри и скрываются от посторонних взглядов. Маме присуще жалеть ребёнка, помогать ему, иногда даже выполнять за него то, что ребёнок в состоянии сделать сам, имеется склонность к гиперопеке. Ещё одной чертой, свидетельствующей о том, что родители относятся к психосоматичному типу, является то, что они постоянно находятся в поиске лучших специалистов для своего ребёнка.

Важнейшим фактором, поддерживающим эту семью, является помощь родных и близких. Все очень сплочены, поддерживают не только морально и материально, но напрямую помогают в уходе за ребёнком. Такую сплочённость семьи мы связываем с национальными ценностями и традициями, семья из Казахстана, страны, для народа которой, семья всегда была главной духовной опорой, хранительницей человеческих ценностей, культуры и исторической преемственности поколений. Древняя казахская мудрость гласит: «Государство - это большая семья, а семья - это маленькое государство, и держится оно на любви».

Семья 3. Изучение документов, помогло собрать о ребёнке следующую информацию: Девочка 9 лет и 8 месяцев, диагноз ДЦП, атрофия зрительного нерва, F-84 (Общие расстройства психологического развития. Группа расстройств, характеризующихся качественными отклонениями в социальных взаимодействиях и показателях коммуникабельности, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся комплексом интересов и действий. Эти качественные отклонения являются общей характерной чертой деятельности индивида во всех ситуациях. При необходимости идентифицировать связанные с данными нарушениями заболевания или умственную отсталость используют дополнительный код [48]).

Оценка развития ребенка: не стоит на ногах; неспособна долго сохранять равновесие, в позе сидя, через 5-7 минут заваливается на бок; имеются

нарушения речевой функции – не говорит, речь понимает с трудом, когнитивные расстройства и эпилепсия; скрининг показал, что коридорное зрение практически отсутствует, имеется боковое зрение; слух сохранен; навыки самообслуживания практически отсутствуют, имеется навык подносить свою руку ко рту, затем брать кусок хлеба, бублик, сухарь, ложку и подносить их ко рту; может брать кружку, удерживать ее в двух руках и пить из нее, наполненную на четверть. Основная проблема: ребёнок не может кушать ложкой густую пищу. Примечание: стесненные условия проживания, отсутствие воды в комнате.

Специалист, работающий с семьёй, предоставил следующую информацию: «Узнала о семье от специалиста Кировской социальной защиты, которая позвонила и сообщила, что есть семья с ребенком-инвалидом. Мама в жуткой депрессии, попросили сходить в семью». Это было в 2011 году. С тех пор, этот специалист ежегодно ходит в семью, регулярно поддерживает общение с мамой ребёнка по телефону и в интернете. В 2014 году, по совету специалиста, семья съездила в лагерь «Гренада», где мама познакомилась с другими родителями детей-инвалидов, у них завязалась дружба. В 2015 году с сентября, к ребёнку домой стал приходить учитель, что сильно повлияло на поведение ребенка и мамы, у мамы стала пропадать гиперопека. В 2016 году появился друг семьи, это очень повлияло как на маму, так и на ребёнка, девочка стала спокойней, а мама счастливей.

Результаты интервью и наблюдения:

Маме 43 года выросла в полной семье с двумя братьями, была младшим ребёнком в семье, семья дружная, дети помогали родителям во всём. Первое знакомство с детьми инвалидами было ещё в детстве, такой ребёнок был у соседей и в классе «В детстве это пугало, но с возрастом стала осознавать, что это жизнь, никуда от этого не уйдёшь».

Всегда мечтала о рождении девочки, представляла её «красивенькой, пухленькой», хотела, чтобы она играла на фортепиано. Мечта исполнилась, не смотря на то, что ребёнок родился недоношенный в 7 месяцев, девочка быстро

набрала вес и стала развиваться, всё было хорошо, ребёнок начал разговаривать и ходить, пока в 1 год и 2 месяца ей не поставили прививку. Ребёнок единственный, но беременность это была четвёртая, дети погибали. В уходе за ребёнком маме никто не помогает, с отцом девочки в разводе, а бабушка со стороны папы не хочет общаться с внучкой, родители мамы погибли.

Сейчас трудностей в уходе за ребёнком мама уже не испытывает, но раньше были трудности со сном (ребёнок мог по трое суток не спать), и с кормлением (был очень низкий жевательный рефлекс, всю еду необходимо было перетирать). Трудности отошли, и мама стала справляться с обязанностями по уходу за ребёнком примерно, когда девочке было 7 лет. Мама утверждает, что события или человека, которые этому поспособствовали, не было: «это плоды наших с Марусей занятий».

Девочка занимается с преподавателем по 2,5 часа, занятия направлены на социализацию и приобретению необходимых для жизни навыков. Маме очень нравится, что учитель строгий и требовательный, поэтому Маша её хорошо воспринимает и слушает. В общей сложности ребёнок занимается с преподавателем два года (с семи лет). Это было решение мамы: «все были против, врачи в том числе, говорили, что она «дурочка» и необучаемая».

В будущем мама надеется, что ребёнок сможет сам есть ложкой «ложку она уже подносит ко рту, а затем выбрасывает», обслуживать необходимые для жизни потребности.

В ходе проведения беседы было отмечено, что родитель уже пережил этапы горя, связанные с рождением ребёнка инвалида. На данный момент мама почти адекватно, оценивает возможности своего ребёнка, ставит цели, посильные и необходимые ему в будущем. Обсуждение диагноза ребёнка, не вызывает никаких негативных эмоций, родитель говорит о проблемах спокойно, описывает некоторые подробности, не стесняется и не пытается скрыть что-то связанное с особенностями своего ребёнка. На протяжении беседы мама постоянно называет дочку по имени, чаще в уменьшительно ласкательной форме «Машуня, Маруся...».

Тип родителя - авторитарный (импульсивно-инертный). У мамы активная жизненная позиция, выраженное стремление руководствоваться только своими убеждениями. В ходе беседы выяснилось, что мама не справляется со своей раздражительностью и гневом, ругается с различными специалистами, администрацией, врачами, мнение которых сильно отличается от её собственного. Так же, после разговора со специалистом, стало известно, что ребёнок с рождения не был абсолютно здоров, как утверждает мама, это говорит, о том, что родителю свойственно не замечать особенности своего ребёнка, что так же является признаком авторитарного родителя.

Ребёнок ухоженный, мама всегда следит за порядком и чистотой. Перед началом занятий все принесённые специалистом игрушки, мама тщательно вымыла с мылом. Беседа не была начата, пока она самостоятельно не приготовила ребёнка к занятию со специалистом. Во время нашей беседы мама могла параллельно выполнять различные действия, которые облегчали работу специалисту, так как ребёнок капризничал и не хотел заниматься.

Такой сильной и уверенной в своих силах и способностях своего ребёнка мы увидели эту маму, но стоит напомнить, что специалист работает с данной семьей уже 7 лет и за это время, стал настоящим другом и опорой для родителя. Специалист пришёл в семью, когда мама была в другом состоянии, на грани срыва, наедине со своим горем, не знала что дальше делать и как справиться со своим положением. Сейчас же в это уже сложно поверить, мы видим совсем другого человека, и в этом, как нам кажется, есть огромная заслуга специалиста, который столько лет поддерживал и сопровождал данную семью, который был рядом, когда мама осталась совсем одна.

Психологические портреты мам из первой и второй семьи схожи, они мягкие, более пассивные, они готовы ради ребёнка на многое, пусть даже ценой собственного здоровья, но такие родители не станут «выбивать» у различных социальных и других структур всё что требуется её ребёнку, так как это без труда делает третья мама авторитарного типа. Поэтому в плане получения

социальной поддержки родителям авторитарного типа проще, чем родителям невротичного или психосоматичного типа.

Позитивный личный детский опыт, каждой опрошенной мамы даёт опору для воспитания в такой же позитивной среде и своего ребёнка. К сожалению, не удалось опросить семью, в которой у родителя в детстве не складывались отношения со своими близкими, поэтому наглядно посмотреть, как личный детский опыт родителя влияет на воспитание им своего ребёнка не удалось.

Состояние мамы из третьей семьи является ярким показателем влияния на родителя стадии переживания горя, на которой он находится. Семь лет назад, на первоначальном этапе, мама не знала даже как дальше жить, а сейчас это сильная женщина, уверенная в себе и способностях своего ребёнка, которая не отступит не перед какими трудностями.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Целью исследования было изучение факторов, влияющих на осмысленную включённую позицию родителей по отношению к процессу реабилитации ребёнка с особенностями в развитии.

Результаты проведенного исследования показали, что гипотеза нашла своё подтверждение: включённая осмысленная позиция родителя в отношении процесса реабилитации формируется в зависимости от множества факторов. Важнейшими из них являются: личностные характеристики родителя, стадия проживания горя, на которой находится родитель, а так же наличие у родителя собственного положительного детского опыта, который является одной из характеристик формирования у человека резильентности. Эти факторы, были выбраны потому, что их можно увидеть на примере любой семьи, это неотъемлемые составляющие, которые присутствуют у любого родителя.

Также, в исследовании был затронут такой важный фактор, как влияние на уровень включённости родителей поддержки родственников, друзей или других людей, которые находятся рядом и могут помочь семье справиться с их горем. Безусловно, поддержка играет большую роль, она позитивно влияет и на родителей и на ребёнка, ведь очень важно знать что, твоего ребёнка принимает кто-то кроме тебя, что есть люди на которых можно положиться.

Преобразования и реформы последнего десятилетия в сфере образования, здравоохранения, социальной защиты населения создали в крае реальные предпосылки для формирования и развития государственных негосударственных форм и способов поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями здоровья. В настоящее время в крае накоплен положительный практический опыт в области сопровождения семей, воспитывающих детей с инвалидностью, но говорить о целостной системе, учитывающей всю совокупность социальных, семейных, личностных факторов, а также все закономерности функционирования и развития региональной модели поддержки семей детей с инвалидностью, пока преждевременно.

Результаты проведённого исследования показали, что большинство родителей готовы активно включаться в процесс реабилитации своего ребёнка, обладая определёнными ресурсными возможностями. Работа с семьёй ребёнка-инвалида должна строиться на принципах максимально возможной интеграции ребёнка с ограниченными возможностями в общественную жизнь; индивидуальный подход к реабилитации и абилитации ребёнка в каждом конкретном случае. При этом необходимо учитывать разнообразие семейных стилей и стратегий. Что кажется удачным в работе с одной семьёй, может быть абсолютно непригодным для другой. Несмотря на индивидуальность технологий работы с каждой семьёй особенных детей, характер взаимодействия специалистов и членов семьи должен основываться на условиях равноправного сотрудничества, доброжелательности, непрерывного познания и обучения.

Важно помнить, что реабилитационный процесс не будет эффективным, если не будут учитываться родительские позиции и ряд выделенных нами факторов. В противном случае процесс реабилитации будет представлять собой набор мероприятий, который осуществляется, не принимая во позиции родителей, поставленные ими задачи и предполагаемые результаты реабилитационного процесса.

СПИСОК ИСПОЛЬЗУЕМЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Федеральный закон от 24.11.1995 г., № 181 – ФЗ (ред. От 14.07.2008г.) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (принят ГД РФ 20.07.1995г.).
2. Абрамова, А.А. Культура родительства современности: основные противоречия и инновационные тенденции» / «Культура на рубеже эпох», выпуск 7 – Редакционно-издательский комплекс МГГУ им.М.Шолохова; М., 2011.
3. Акатов, Л.И. Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. – М.: Гуманит.изд.центр ВЛАДОС, 2003. - 368с.
4. Ваништендаль, С. Резильентность или оправданные надежды. Раненый, но не побежденный. / Перевод: Анна Герцик. – ВІСЕ, 2015. – 58с.
5. Василькова, Ю.В. Методика и опыт работы социального педагога: учеб.пособие для студ. высш. пед. учеб. заведений. – М., Издательский центр «Академия», 2016. – 160с.
6. Вихорев, Д.И. Проблемы обучения и адаптации детей инвалидов в России
7. Додатко, Е.А. Социально психологические проблемы семьи с ребёнком инвалидом. / Сборник научных статей, Красноярск 2001 год КГУ.
8. Егорова, Т.В. Социальная интеграция детей с ограниченными возможностями: учеб. пособие / Т.В. Егорова – Балашов, 2002.
9. Ертанова, О.Н. Мы и особенные дети / Внешкольник, 1999, №9. – С. 14-16.
10. Ефремова, Т.Ф. Новый словарь русского языка. Толково-словообразовательный. – М.: Русский язык, 2016.
11. Исследование конкретного случая в социально-педагогических практиках : учеб. пособие / Бутенко А. В., Чистохина А. В. – Красноярск: ИПК СФУ, 2009. – С. 16.

12. Кириллова, М.И. К вопросу подготовки специалистов по организации и управлению инклюзивным образованием / Вектор науки ТГУ. – 2012, №1.
13. Ковалев, С.В. Психология современной семьи. - М.: Просвещение, 1988.– 208 с.
14. Концепция социокультурной политики в отношении инвалидов в Российской Федерации. – М., 1997.
15. Левченко, И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребёнка с отклонениями в развитии. - М.: Просвещение, 2008 г./ Левченко, И. Ю., Ткачёва.
16. Леонтьев, В.Г. Мотивация, активность личности. //Сборник научных трудов, Новосибирск 2002.
17. Методические материалы Community Based Rehabilitation (CBR).
18. Мицкевич, Ж.И. Социально-педагогические проблемы воспитания детей в современной семье //Социально-педагогическая работа.— 2002.— №4.
19. Мошняга, В. Т. Технологии социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями / Технологии социальной работы./ под. ред. И. И. Холостовой, - М.: Инфра-М, 2003.- 285 с.
20. Мухина, В. Возрастная психология. Феноменология развития [Электронный ресурс] // Режим доступа: http://www.gumer.info/bibliotek_Buks/Psihol/muhina/05.php.
21. Особое детство: шаг навстречу переменам. – М.: Теревинф, 2006. – 168 с. – (Опыт работы Центра лечебной педагогики)
22. Петровский, А.В. Личность в психологии: парадигма субъектности. - Ростов-на-Дону, 1996.
23. Подготовка детей-инвалидов к семейной и взрослой жизни. Пособие для родителей и специалистов / Под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой. Издание 2-е, дополненное. Саратов: ООО Издательство «Научная книга», 2007. – 188 с.]

24. Положение о социально-психолого-медико-педагогическом консилиуме муниципального учреждения «Городской реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радуга», приказ от 01.04.2010 г.
25. Проблемы социализации детей-инвалидов. Методические материалы к спецкурсу / Сост. Синцова Л.К., Барнаул, 1998. – С. 14.
26. Психологическая энциклопедия [Электронный ресурс] // (http://mirslovarei.com/psy_a)
27. Романовская, С. Использование игры в социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями. - СПб.: Питер, 2002. - 230 с.
28. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети: [пер. с англ.] / Селигман М., Дарлинг Р. — М.: Теревинф, 2007. — 368 с. — (Серия «Особый ребенок»)
29. Словарь - справочник по социальной работе / под ред. Е. И. Холостовой. М.: Юристъ, 1997. – 367 с.
30. Смирнова, Е. О. Опыт исследования структуры и динамики родительского отношения // Вопросы психологии. — 2000. — № 3. — С. 3—14./ Смирнова, Е. О., Быкова, М. В.
31. Смирнова, Е. Р. Семья нетипичного ребенка – Саратов, 1996.
32. Сопровождение семьи и ребёнка с инвалидностью в системе учреждений социальной защиты населения: методическое пособие/ В.А. Чеха, В.Г. Сухих; КГБУ СО «Комплексный центр социального обслуживания населения, Красноярск, 2012-2014с. »
33. Ткачева, В. В. О некоторых проблемах семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии // Дефектология. 1998. - №1.- с. 25-30.
34. Ткачёва, В.В. Технологии психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья / Высшее образование. Бакалавриат. — Инфа М. Издание 2-е, 2017. – 281с.

35. Форман, Ю. От чего зависит активность родителей (результаты научного исследования) // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. – М. Теревинф, 2006. – С. 65-88
36. Фуряева, Т. В. Социальная практика как поле взаимодействия общественных и государственных структур. Применение метода анализа случая в социальных практиках: Сб. материалов Краснояр. гос.ун-т;– 2005 - 95 с.
37. Фюр, Г. «Запрещенное» горе. Минск, «Минсктиппроект», 2003, 64 с.
38. Холостова Е.И., Н.Ф. Дементьева Социальная реабилитации: Учеб. пособие. – 3-е изд. - М., 2004.
39. Чарова, О. Б. Особенности материнского отношения к ребёнку с интеллектуальным недоразвитием / О. Ю. Чарова, Е. А. Савина / Дефектология, 1999, №5. – С. 34-39.
40. Шипицына, Л. М. «Необучаемый» ребёнок в семье и обществе. – М., 2002. – С. 496.
41. Эльконин, Д. Б. Избранное. – М., 1996.
42. Эрик Берн. Игры в которые играют люди. Психология человеческих отношений / Лучшее в психологии. Флипбуки. – Эксмо, 2015. – 1224с.
43. Юровицкая, М. Социальная адаптация больных детей. – М.: Просвещение. 1998. – 56с.
44. Ярская-Смирнова, Е.Р. Социальная работа с инвалидами./ Е.Р.Ярская-Смирнова, Э.К. Наберушкина – СПб.: Питер, 2004. – 316 с.
45. Blacker, J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? // Mental Retardation. 1984. V. 22. №2. P. 55-68.
46. Correy, G. Theory and practice of counselling and psychotherapy. Brooks Cole Publishing Company. Pacific, Grove, California, 1991.
47. Holden, G. W. Parental attitudes towards childrearing // Bronstein M. (ed.). Handbook of parenting. V. 3. Children and parenting. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Ass., 1995. P. 359-392.

48. Международная классификация болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) [Электронный ресурс] // Режим доступа: <http://mkb-10.com>

ПРИЛОЖЕНИЕ А

(обязательное)

Вопросы Интервью

Я хотела бы задать вам несколько вопросов о вашей семье, чтобы понять, как эффективнее всего организовать работу с вашим ребёнком, а так же помочь другим семьям, попавшим в подобную ситуацию. Ваше мнение очень важно для работы центра, результаты этой беседы помогут нам выстроить более продуктивную деятельность и, тем самым, помочь многим семьям. Если вы не хотите отвечать на какой-то вопрос, просто скажите об этом, и этот вопрос мы пропустим. Если я забуду спросить о чем-то таком, чем вы хотели бы поделиться, скажите мне, и мы обсудим эту тему.

Прежде всего, я хотела бы узнать немного о вас и вашей семье.

Как вас зовут? Сколько вам лет?

Как зовут вашего ребёнка, сколько лет ему?

Расскажите о своём детстве, в какой семье вы выросли, какие отношения были у вас с родными?

Каков состав вашей семьи, кто проживает с вами в одной квартире?

Ваш муж (жена, другие члены семьи) помогает вам в уходе за ребенком?

Есть ли у вас проблемы с ребенком — со сном, кормлением, уходом, чем-либо еще?

Вы работаете? (если нет) Работали ли раньше? Чем вы занимаетесь?

Какие нарушения имеются у вашего ребёнка?

Как вы представляли себе _____ до его рождения? Подозревали ли, что у него могут быть какие-то проблемы?

Когда вы впервые узнали о его проблеме? Что почувствовали, когда впервые услышали об этом (или заподозрили это)?

Что сильнее всего беспокоило вас, когда вы узнали о нарушениях у вашего ребенка? Что/кто помогло вам справиться с этими переживаниями?

Знаете ли вы других родителей детей с особыми нуждами? Хотели бы вы познакомиться с такими родителями? Если знакомы, общаетесь ли вы / как?

Вы хотите чему-то учить своего ребенка? Как вы думаете, чего может достигнуть _____ в будущем?